

ELA PRINCIPADO

(Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado)



**Resultados del Programa de Atención Integral
*al enfermo de ELA y su entorno familiar.***

Año 2018

“Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida”

Cicely Saunders

La Asociación.

Ela Principado es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 con el objeto de atender las necesidades específicas de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar. Consta como entidad declarada de utilidad pública desde el año 2006.

Sus fines estatutarios son los siguientes:

- Promover la agrupación de personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y de aquellas interesadas personal o profesionalmente la ELA, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de recursos y soluciones a las necesidades de los afectados.
- Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo terapéutico en relación a la enfermedad .
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre la problemática que esta enfermedad implica para pacientes, familias y la sociedad en general.
- Estimular y promover la investigación científica de la enfermedad.
- Prestar servicios profesionales a sus asociados con el fin de mejorar la calidad de vida de los mismos.

Su sede central está situada en Gijón (Avenida de Moreda 11) y cuenta con delegaciones en Oviedo, Avilés, Mieres y San Martín del Rey Aurelio. Su ámbito de actuación se extiende a todo el Principado de Asturias. En la actualidad la entidad cuenta con 276 asociados.

Acompañando al enfermo y su familia.

Bajo la denominación **Proyecto de Atención Integral al enfermo de ELA** y su entorno familiar nuestra entidad proporciona una atención interdisciplinar e individualizada a sus usuarios en el marco de un modelo biopsicosocial.

El objetivo principal del proyecto es procurar el mayor grado de **bienestar y calidad de vida** posible a quien padece Ela y a su entorno familiar. Para conseguirlo ponemos en práctica distintas terapias atendiendo a aspectos físicos, psicológicos y sociales.

El propósito es mantener en mayor grado de independencia y autonomía posible así como ayudar a las familias a afrontar los retos que presenta la enfermedad a todos los niveles, fomentando un afrontamiento adaptativo de la enfermedad.

Pretendemos “acompañar” a la persona enferma y a sus familiares durante el curso de la enfermedad tratando de cubrir sus necesidades y paliar, en la medida de lo posible, su sintomatología física y su malestar emocional.

¿Qué ofrecemos?

- Atención, información y asesoramiento socio-sanitario.
- Apoyo en la tramitación de documentos.
- Tramitación de ayudas y subvenciones.
- Banco de productos de apoyo.
- Servicio de fisioterapia externo.
- Servicio de logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social y auxiliar de clínica.
- Comunicación interactiva a través de nuestra página web y redes sociales.
- Publicaciones periódicas (Revista Pinceladas).

Todos los servicios de la entidad se prestan tanto en la sede de la entidad como en los domicilios de las personas afectadas. Atendiendo a las características específicas de la enfermedad, la dispersión geográfica existente en la región y la existencia de usuarios en el medio rural, el grueso de las intervenciones de los profesionales se desarrollan a domicilio.

Fisioterapia: Recomendada desde el principio del diagnóstico, resulta útil para corregir las alteraciones de la postura, prevenir el dolor y disminuir la rigidez muscular. Asimismo se debe promover la independencia funcional, entrenar al paciente para la prevención de caídas, y reeducar la marcha mediante determinadas ayudas técnicas. Finalmente, tiene una labor muy específica en los cuidados respiratorios, sin olvidar el gran papel que juega en la educación de los familiares o cuidadores para el soporte domiciliario del paciente

Terapia ocupacional: La terapia ocupacional tiene como objetivo mantener y/o compensar las funciones alteradas y procurar el mayor grado de autonomía y calidad de vida, además, debe evaluar al paciente y tratar de facilitarle las AVD (Actividades de la vida diaria). El/ la terapeuta puede asesorar al paciente sobre la gran variedad de productos de apoyo existentes para facilitar estas tareas.

Logopedia: Clave para la evaluación y el tratamiento de la disfagia, eficacia y seguridad de la deglución. Puesto que la capacidad comunicativa puede verse afectada debido a la disartria, la logopeda puede establecer ejercicios para la terapia del habla, fomentar estrategias no verbales y facilitar ayudas técnicas para facilitar la comunicación.

Apoyo psicológico: El diagnóstico de la enfermedad supone un fuerte impacto emocional tanto para la persona enferma como para su familia, pudiendo aparecer síntomas incluso antes de la confirmación del diagnóstico. La ELA modifica significativamente la vida del paciente y de su entorno familiar y en ambos puede aparecer sintomatología afectiva en forma de estrés, ansiedad, depresión, miedo, indefensión, etc. El psicólogo tratará de acompañar al enfermo y a su familia durante el proceso de enfermedad para favorecer un afrontamiento adaptativo y saludable frente a los cambios que implica la enfermedad y aliviar en la medida de lo posible su sufrimiento. Asimismo, existe un programa de Atención al duelo para aquellos familiares que lo precisen.

Trabajo social: Resulta indispensable facilitar información al paciente sobre los recursos sociales, económicos y sanitarios existentes en la comunidad para hacer frente a la enfermedad así como de las prestaciones que forman parte del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD).

Auxiliar de clínica: Da respuesta a las preguntas de los pacientes y sus familiares sobre cuidados necesarios en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a conseguir el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible para la persona.

El equipo humano.

La entidad contó durante el año 2018 con los siguientes profesionales:

- 1 Auxiliar de clínica.
- 1 Psicólogo.
- 1 Trabajador social.
- 1 Logopeda.
- 1 Terapeuta ocupacional.
- 5 Fisioterapeutas (2 empleados por la entidad y 3 en régimen de autónomos).
- Profesionales ajenos a la entidad, pertenecientes al Programa MEJORA de COCEMFE Asturias.

El Programa Mejora.

El Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias. El **“Programa de Rehabilitación Continuada MEJORA”** es un tratamiento de rehabilitación continuado y de fisioterapia y logopedia dirigido a personas con discapacidad con patologías crónicas de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias.

El objetivo del programa es facilitar a las personas con discapacidad y patología crónica un programa de prevención, entrenamiento, mantenimiento y recuperación de funciones cuando así sea posible. El programa pretende la mejora de la calidad de vida, promoviendo la autonomía y una mayor funcionalidad para el logro de un mayor nivel de autonomía personal.

Este programa se lleva a cabo en las Áreas Sanitarias de Oviedo, Gijón, Avilés, Mieres, Langreo y Navia. En las poblaciones de Asturias donde no llega el Programa mejora, los usuarios son atendidos por la Asociación concertando los servicios con profesionales de su zona de residencia.

Durante el año 2018 se han llevado a cabo en el marco del Programa Mejora un total de **4435 sesiones**, 770 de las cuales corresponden al servicio de logopedia y 3665 al de fisioterapia.

Banco de Productos de apoyo.

La Asociación dispone de un banco de materiales y ayudas técnicas, con un servicio de préstamo para todos aquellos usuarios que lo precisen.

Parte de estos materiales son donados por los propios afectados y otros han sido adquiridos por la entidad con fondos propios o bien con la colaboración de entidades públicas o privadas. Entre el material disponible podemos encontrar: muletas, sillas de ruedas, andadores, sillas de ruedas eléctricas, sillas giratorias de bañera, grúas, asientos de ducha, asientos de inodoro, colchones, camas articuladas, etc...

En la actualidad la asociación dispone de dos equipos IRISBOND (sistema que permite el control del ordenador con la mirada) basados en la tecnología de seguimiento ocular (eye-tracking).

Nuestro trabajo es ayudar.

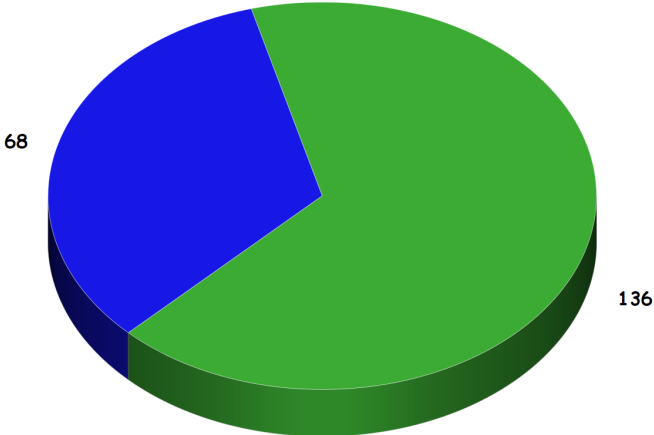
Durante el año 2018, un total de **68 personas afectadas de Ela** y **136 de su entorno familiar** se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral, siendo usuarios de uno o varios de los servicios incluidos en el mismo. Se han atendido **747 consultas telefónicas** y realizado un total de **821 intervenciones profesionales**, 626 de ellas a domicilio, piedra angular de nuestro proyecto. Si a éstas intervenciones añadimos las desarrolladas dentro del Programa Mejora gestionado por COCEMFE Asturias, nuestros usuarios han recibido un total **5256 sesiones** entre los distintos servicios profesionales incluidos en nuestro Programa de Atención Integral.

En los anexos se realiza un análisis detallado de los beneficiarios del programa así como una descripción de la tipología y número de intervenciones.

Anexos.

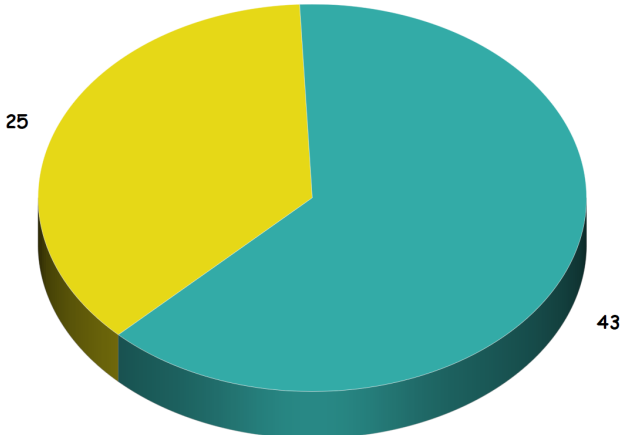
Beneficiarios Ela Principado (2018)

■ Beneficiarios directos (personas diagnosticadas de Ela) ■ Beneficiarios indirectos (entorno familiar)



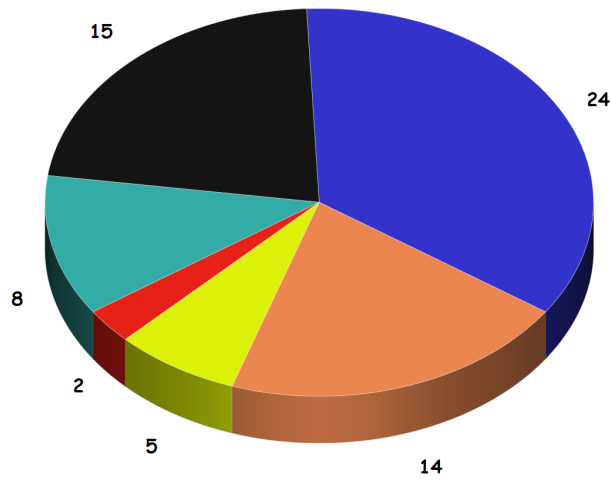
Beneficiarios directos por sexo (2018)

■ Mujeres ■ Hombres



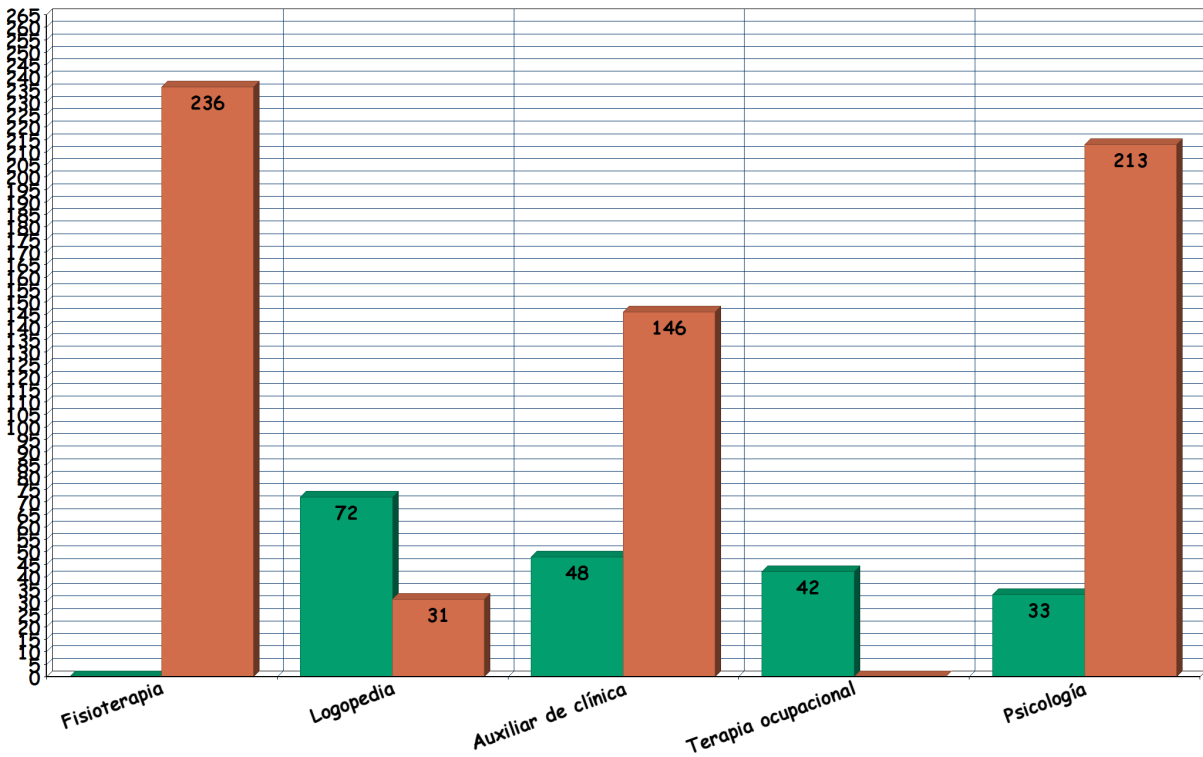
Beneficiarios directos por edad (2018)

31-40 años 41-50 años 51-60 años 61-70 años 71-80 años 81-90 años



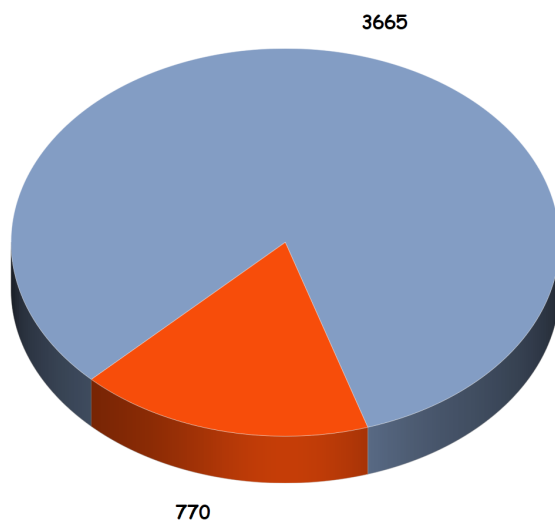
Sesiones profesionales Ela Principado (2018)

Local Domicilio

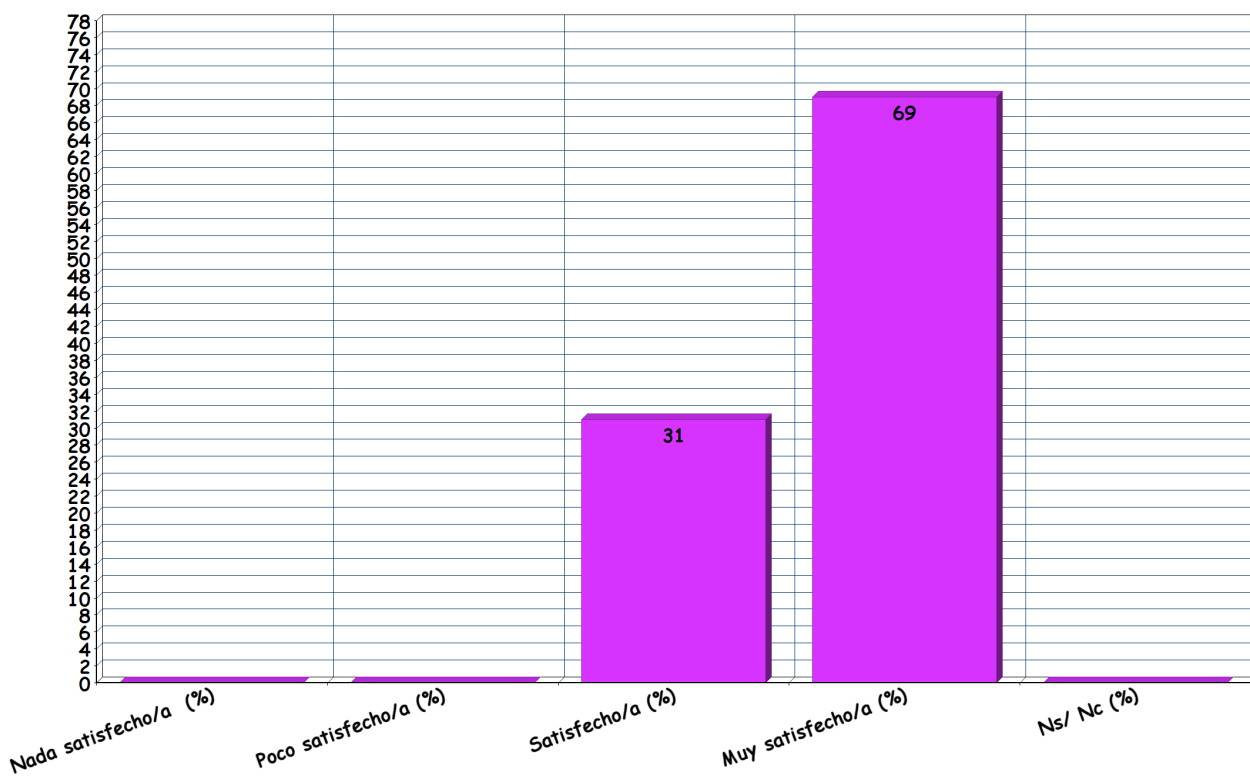


Sesiones profesionales Programa MEJORA (2018)

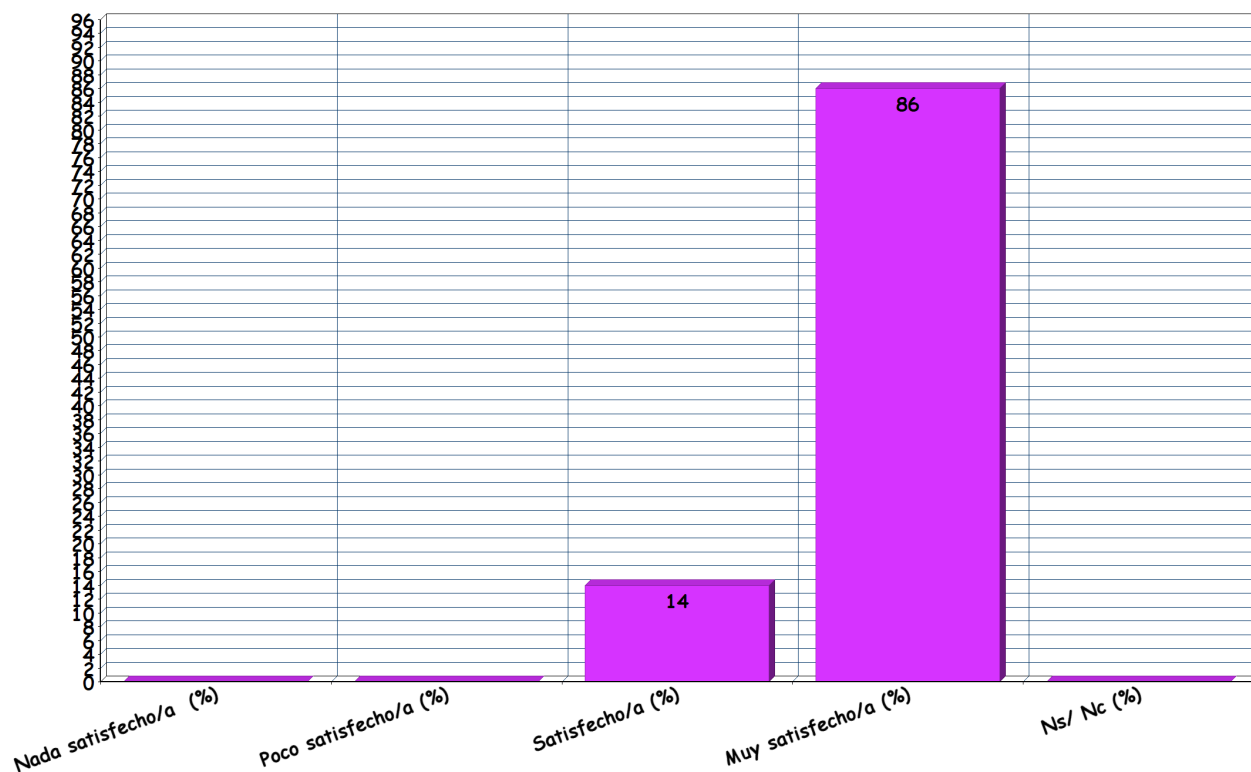
■ Fisioterapia ■ Logopedia



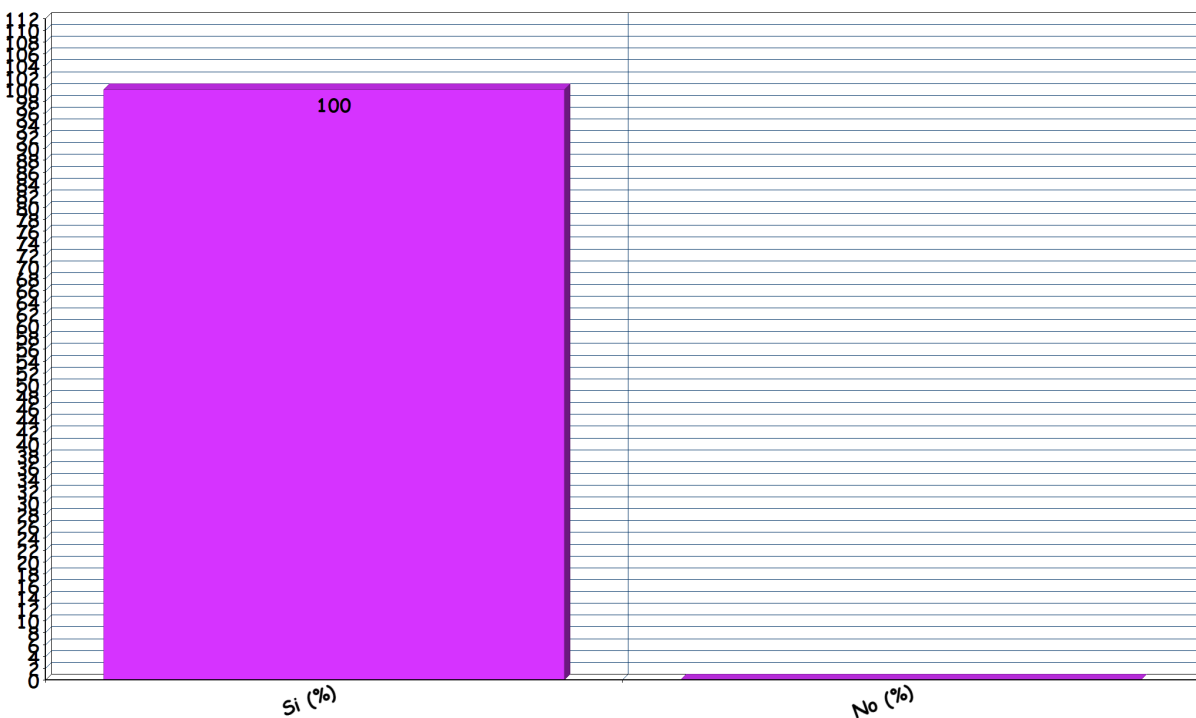
Grado de satisfacción con los servicios prestados por Ela Principado



Grado de satisfacción con la atención recibida de los profesionales (fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, trabajadoras sociales, etc)



Recomendarían Ela Principado a otras personas afectadas por la enfermedad y/o sus familiares.





Avd. De Moreda 11 , 2ª planta
33212 Gijón (Asturias)
Telf: 986 16 33 11 Fax: 984 19 06 15

E-mail:

info@ela-principado.es
elapprincipado@telecable.es

Sitios web:

www.ela-principado.es
www.facebook.com/ elapprincipado

¡Nuestro trabajo es ayudar!